

Rapporti ISTISAN

11/38



**Comunicazione della diagnosi di demenza:
un'indagine condotta nei principali
centri clinici italiani**



ISSN 1123-3117

F. Izzicupo, S. Gainotti, M. Massari,
A. Giusti, F. Galeotti, T. Di Fiandra,
N. Vanacore, R. Raschetti,
Gruppo di lavoro GRAPES

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani

Fabio Izzicupo (a), Sabina Gainotti (b), Marco Massari (b),
Angela Giusti (b), Francesca Galeotti (b), Teresa Di Fiandra (c),
Nicola Vanacore (b), Roberto Raschetti (b),
Gruppo di lavoro GRAPES

*(a) Unità Operativa Hospice, Asur Marche,
Presidio Ospedaliero Fossombrone, zt3 Fano (PU)*

*(b) Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza
e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
(c) Direzione Generale Prevenzione Sanità, Ministero della Salute, Roma

ISSN 1123-3117

Rapporti ISTISAN

11/38

Istituto Superiore di Sanità

Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani.

Fabio Izzicupo, Sabina Gainotti, Marco Massari, Angela Giusti, Francesca Galeotti, Teresa Di Fiandra, Nicola Vanacore, Roberto Raschetti, Gruppo di lavoro GRAPES
2011, vi, 31 p. Rapporti ISTISAN 11/38

I dati disponibili sulla comunicazione della diagnosi di demenza in Italia sono limitati e quelli dedicati specificamente agli atteggiamenti dei clinici risalgono a circa dieci anni fa. Il presente studio è stato progettato per descrivere le pratiche prevalenti di comunicazione della diagnosi in un campione di clinici italiani e le pratiche di ottenimento del consenso informato ai trattamenti e alle sperimentazioni cliniche in soggetti affetti da demenza. In particolare, l'obiettivo è quello di descrivere i principali atteggiamenti dei medici verso la comunicazione della diagnosi di Alzheimer, le loro opinioni sugli effetti della comunicazione stessa per il paziente, le ragioni a favore o a sfavore di una comunicazione diretta.

Parole chiave: Demenza di Alzheimer; Comunicazione della diagnosi; Consenso informato

Istituto Superiore di Sanità

Disclosing a diagnosis of dementia: a survey conducted among the main Italian clinical centres.

Fabio Izzicupo, Sabina Gainotti, Marco Massari, Angela Giusti, Francesca Galeotti, Teresa Di Fiandra, Nicola Vanacore, Roberto Raschetti, GRAPES group
2011, vi, 31 p. Rapporti ISTISAN 11/38

The available data on the communication of the diagnosis of dementia in Italy is limited and those devoted specifically to the attitudes of clinicians emerged about ten years ago. This study was designed to describe the prevailing practices of communication of the diagnosis in a clinical sample of Italian and practices of obtaining informed consent to treatment and clinical trials in patients with dementia. In particular, the objective is to describe the main attitudes of specialists towards communication of diagnosis of Alzheimer, their opinions on the effects of the communication to the patient, the reasons for or against a direct communication.

Key words: Alzheimer's disease; Communication of the diagnosis; Informed consent

Il presente studio nasce nell'ambito del progetto "Un percorso verso un programma di gestione integrata per le demenze in Italia" condotto dall'Istituto Superiore di Sanità negli anni 2007-2010 su finanziamento del Ministero della Salute.

Supporto editoriale e grafico: Paola Ruggeri

Per informazioni su questo documento scrivere a: roberto.raschetti.@iss.it.

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

Izzicupo F, Gainotti S, Massari M, Giusti, Galeotti F, Di Fiandra T, Vanacore N, Raschetti R, gruppo di lavoro GRAPES. *Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. (Rapporti ISTISAN 11/38).

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.



Gruppo di lavoro GRAPES
Gruppo di Ricerca Alzheimer Per l'Epidemiologia dei Servizi

Maurizio ALBERANI	Responsabile UVA fino a giugno 2008. <i>Ospedale Civile, Cervia (RA)</i>
Claudio ALBIERO	<i>Distretto Alto Isontino, Gorizia</i>
Aniello ALFIERI	<i>Distretto 26 ASL NAI centro, Napoli</i>
Roberto ALTAVILLA	<i>Geriatra Presidio Ospedaliero Casalpusterlengo (LO)</i>
Giuseppe Amadio AMABILE	<i>Dipartimento Neurologia e ORL, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Gabriele AMLETO	<i>Serv. Neurologia, ASL 101 Regione Abruzzo/Avezzano-Sulmona (AQ)</i>
Francesco AMORUSO	<i>ASL NA 3 sud, Torre del Greco (NA)</i>
Maria Grazia ARENA	<i>UO Neurologia e Malattie Neuromuscolari, AOU Policlinico, Messina</i>
Consiglia ARENA	<i>Distretto San Lazzaro, Bologna</i>
Luigi ARIANO	<i>Strutt. compl. Geriatria Ospedaliera, AO-Universitaria, Osp. Riuniti, (FG)</i>
Alessandro ATTANASIO	<i>UO Complessa Lungodegenza, ULSS 8, Castelfranco Veneto (TV)</i>
Stefano AVANZI	<i>Fondazione S. Maugeri, Istituto di Castelfreddo (MN)</i>
Anna BAGALÀ	<i>CSM ASP Reggio Calabria, Palmi (RC)</i>
Carlo BARDI	<i>Unità Operativa Neurologia, ASL 6, Livorno</i>
Giuseppe BELLELLI	<i>Casa di Cura Ancelle della Carità, Cremona</i>
Francesco BENVENUTO	<i>Azienda Ospedaliera Vincenzo Monaldi, Napoli</i>
Roberto BERNABEI	<i>Clinica Geriatrica, Policlinico Agostino Gemelli, Roma</i>
Luca BERTOLANI	<i>Ospedale Carlo Poma, Mantova</i>
Luigi BETTONI	<i>Azienda Istituti Ospitalieri, Cremona</i>
Angelo BIANCHETTI	<i>Istituto Clinico S. Anna, Brescia</i>
Evelina BIANCHI	<i>Ospedale Civile, ULSS 6, Vicenza</i>
Carlo BLUNDO	<i>Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, Roma</i>
Roberto BOMBARDI	<i>Ospedale, Asiago (VI)</i>
Piero Angelo BONATI	<i>Dipartimento Cure Primarie, Albinea (RE)</i>
Edo BOTTACCHI	<i>Clinica Neurologica, Ospedale Civile, Aosta</i>
Ida BOTTONE	<i>Unità Operativa Geriatria, Ospedale Civile, Casoli (CH)</i>
Laura BRACCO	<i>Clinica Neurologica I, AOU Careggi, Firenze</i>
Annamaria BRANCATI	<i>INRCA, Roma</i>
Stefania BROMNI	<i>ASL 11, Empoli (FI)</i>
Giuseppe BRUNO	<i>Dip. Neurologia e Psichiatria, RMA, Roma</i>
Paolo CAFFARRA	<i>Centro Demenza, AUSL, Parma</i>
Emanuele Alessandro CAGGIA	<i>Ospedale Maria Paternò Arezzo, Ragusa</i>
Massimo CALABRÒ	<i>Struttura Complessa di Geriatria, Presidio Ospedaliero, Treviso</i>
Mariano CALIFANO	<i>Unità Operativa Geriatria, ASL Caserta, S.Felice a CANCELLO (CE)</i>
Attilio CALZA	<i>Casa di Cura Figlie di S.Camillo, Cremona</i>
Lucio CAMILLI	<i>UVA Presidio Ospedaliero, ASL 3 Umbria, Foligno (PG)</i>
Sergio CAMMARATA	<i>Struttura Complessa Neurologia, E.O. Ospedali Galliera, Genova</i>
Vincenzo CANONICO	<i>Clinica Geriatrica, Università Federico II, Napoli</i>
Andrea CAPASSO	<i>ASL NA2 nord, Caivano (NA)</i>
Stefano CAPPÀ	<i>Ospedale San Raffaele Turro, ASL Città di Milano, Milano</i>
Antonio CAPURSO	<i>Dipartimento Clinica Medica, Sez. Geriatria, ASL BA, Bari</i>
Gabriele CARBONE	<i>Centro Demenze, Un. Alzheimer, Italian Hospital Group, Guidonia (RM)</i>
Anna Rosa CASINI	<i>Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata, Roma</i>
Gaetana CASSANI	<i>Unità Operativa Neurologia, Ospedale Gravina, Caltagirone (CT)</i>
Anna Elisa CASTELLANO	<i>IRCCS NEUROMED, Pozzilli (IS)</i>
Olga CATTE	<i>Clinica Geriatrica, Ospedale SS Trinità, Cagliari</i>
Sabatino CELLA	<i>Azienda Ospedaliera Moscati, Avellino</i>
Giuliano CERQUA	<i>Centro UVA, Distretto Sanitario 23, ASL Caserta, Castel Volturno (CE)</i>
Antonella CHELDI	<i>Ospedale, Desio (MB)</i>
Alessandro CHIARANTI	<i>Unità Operativa Assistenza Geriatrica, ASL 4, Terni (TR)</i>
Francesca CLERICI	<i>Clinica Neurologica, Ospedale Luigi Sacco, Milano</i>
Alberto COCCOVILLI	<i>Ospedale Beauregard, Aosta</i>
Rosanna COLAO	<i>Centro Regionale di Neurogenetica, ASP CZ, Lamezia Terme (CZ)</i>
Bruno COSTA	<i>Unità Operativa Complessa Neurologia, ASL 21, Legnago (VR)</i>
Domenico Simone COSTANTINO	<i>Unità Operativa Tutela Salute Anziani, ASP, Catanzaro</i>
Antonino Maria COTRONEO	<i>Dipartimento Salute Anziani ASL TO2, Torino</i>
Roberto COTRUFO	<i>Unità Operativa Complessa, I Clin. Neurologica, II Università di Napoli</i>

Eduardo CUMBO	<i>Centro UVA e Demenze, UO Mal. Neurodegen. ASP 2, Caltanissetta</i>
Giovanni CUZZONI	<i>Istituto di Riabilitazione Geriatrica S. Margherita, Pavia</i>
Alessio DALLA LIBERA	<i>Ospedale, Thiene (VI)</i>
Giorgio DALLA VOLTA	<i>Unità Operativa Neurologia, Istituti Clinici Città di Brescia, Brescia</i>
Roberto DANIELIS	<i>Presidio Ospedaliero, Palmanova (UD)</i>
Antonio DE ANGELIS	<i>UVA sovradistrutturale, ASL, Caserta</i>
Rosalia DE LUCIA	<i>Servizio di Psichiatria, ASL 03 Lanciano Vasto, Vasto (CH)</i>
Luc Pieter DE VREESE	<i>Poliambulatori Ospedale, Castelfranco-Emilia (MO)</i>
Maria DEL PESCE	<i>Zona Territoriale 4 ASUR, Senigallia (AN)</i>
Maria Letizia DEL RE	<i>Unità Operativa Geriatria, Ospedale Civile, Pescara</i>
Maria DEL ZOMPO	<i>Azienda Ospedaliero-Universitaria, Cagliari</i>
Vincenzo DELCURATOLO	<i>presso il Centro Salute Mentale di Barletta, Andria (BT)</i>
Miranda DESCERIO	<i>ASL Lanciano Vasto Gissi (CH)</i>
Maria Rita DI PASQUALE	<i>Unità Operativa Neurologia, A.O.R Petardo Piemonte, Messina</i>
Guido DONATI	<i>Istituti Clinici Zucchi Carate Brianza (MB)</i>
Lorenzo D'URSO	<i>DSB 33 Napoli 1 centro, Napoli</i>
Evaristo ETTORE	<i>Dipartimento Scienze dell'Invecchiamento, Policlinico Umberto I, Roma</i>
Andrea FABBO	<i>Consultorio Demenze di Mirandola, AUSL Modena, Mirandola (MO)</i>
Angelamaria FALANGA	<i>Centro Esperto Assistenza Integrata per le Demenze, ASL RM E, Roma</i>
Alberto FALERA	<i>CAD h1, ASL RM H, Rocca Priora (RM)</i>
Giulia FANTINI	<i>Clinica Geriatrica, Ospedale Civile, Penne (PE)</i>
Angiola Maria FASANARO	<i>A.O.R.N. Cardarelli, ASL NA 1, Napoli</i>
Raffaele FERRI	<i>IRCCS Oasi Troina, Troina (EN)</i>
Francesco FILASTRO	<i>Centro UVA, ASP Catanzaro, Girifalco (CZ)</i>
Luciano FINOTTI	<i>Dipartimento Salute Mentale, Ospedale Civile, Adria (RO)</i>
Luigi FORGIONE	<i>ASL NA2 Nord, Bacoli (NA)</i>
Marino FORMILAN	<i>ULSS 13, Dolo (VE)</i>
Andrea FOTI	<i>San Filippo Neri, ASL RM E, Roma</i>
Massimo FRANCESCHI	<i>Un. Funzionale, Neurologia Multimeditica, Santa Maria Castellanza (VA)</i>
Carlo GABELLI	<i>Azienda Ospedaliera di Padova e ULSS 5, Valdagno (VI)</i>
Carmelo GAGLIANO	<i>DSM Corleone-Lercara, Azienda USL 06 PA, Corleone (PA)</i>
Guido GAINOTTI	<i>Clinica Neurologica, Policlinico Agostino Gemelli, Roma</i>
Giuseppe GAMBINA	<i>Clinica Neurologica, Azienda Ospedaliera, Verona</i>
Emilio GARBIN	<i>Neurologia, ULSS 15, Cittadella (PD)</i>
Lorenzo GASPARI	<i>UO Psichiatria, C. Salute Mentale, APSS Trento, Borgo Valsugana (TN)</i>
Enrico GHIDONI	<i>Unità Operativa Neurologia, Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia</i>
Marcello GIORDANO	<i>RSA Geriatr. 1 e Centro Rif. Reg. Demenze Senili-Alzheimer ASP, (PA)</i>
Renzo GIRARDELLO	<i>Unità Operativa Geriatria APSS, Ospedale Civile, Rovereto (TN)</i>
Agostino GIRARDI	<i>Clinica Geriatrica, ULSS 16, Padova</i>
Laura GODI	<i>ASL Novara, Borgomanero (NO)</i>
Luciano GORELLI	<i>UF Geriatria Distretti USL Zone Senese, Amiata Senese, Alta Val D'elsa, Val Di Chiana USL 7, Siena</i>
Guido GORI	<i>UVA Geriatria, Azienda Sanitaria, Firenze</i>
Daniela GRAGNANIELLO	<i>UO Neurologia, AO Universitaria Arcispedale S. Anna, Ferrara</i>
Michele GRIECO	<i>Neurologia, ASM Basilicata, Matera</i>
Mario GUERINI	<i>Fondazione Benefattori Cremaschi, Crema</i>
Mario GUIDOTTI	<i>Ospedale Valduce, Como</i>
Lucia IALLONARDO	<i>Distretto Mercato San Severino, Fisciano (SA)</i>
Maurizio IAZEOLLA	<i>Poliambulatorio ASL, Benevento</i>
Francesco IEMOLO	<i>N.O.C. Neurologia, ASP 7, Vittoria (RG)</i>
Pasqualina INSARDA	<i>Centro UVA Polistena-Laureana, ASP 5, Cinquefrondi (RE)</i>
Francesco JUNOD	<i>DSB 47, ASL NAI, Napoli</i>
Antonio LACETERA	<i>ASUR Zona territoriale 3, Fano (PU)</i>
Luigi LALICATA	<i>Centro Salute Mentale, ASL I Agrigento, Canicattì (AG)</i>
Francesco LAMENZA	<i>Ospedale Rossano, ASP Cosenza, Rossano (CS)</i>
Pietro LANDRA	<i>Geriatria Territoriale, ASL TO2 nord, Torino</i>
Ezio Maria LANZA	<i>Ospedale Treviglio, ASL Bergamo, Treviglio (BG)</i>
Antonio Maria LANZETTI	<i>Unità Operativa Neurologia, Ospedale, Viterbo</i>
Maurizio LEOPARDI	<i>III Geriatria, Ospedale Civile Maggiore, Verona</i>
Francesco LUCARELLI	<i>Ospedale, Tivoli (RM)</i>

Lucio LUCHETTI *Unità Operativa di Geriatria, Ospedale G. da Saliceto, AUSL, Piacenza*
 Emilio LUDA *Ospedale, ASL TO 3, Rivoli (TO)*
 Walter LUTRI *Geriatria, Siracusa*
 Giuseppe MAGNANI *Dipartimento di Neurologia-DIMER, Ospedale San Raffaele, Milano*
 Mariangela MAIOTTI *Neurologia, Ospedale, Foligno (PG)*
 Anna MANCUSO *Centro S. Cuore di Gesù Fatebenefratelli, S.Colombano al Lambro (MI)*
 Albert MARCH *Reparto di Geriatria, Comprensorio di Bolzano, Bolzano*
 Clelia MARCHETTI *Fondazione Maugeri, Veruno (NO)*
 Niccolò MARCHIONNI *SOD Cardiologia e Medicina Geriatrica, AOU Careggi, Firenze*
 Marcello MARI *Geriatria, ULSS 5 Ovest, Vicentino Valdagno (VI)*
 Maria Pia MARINO *Distretto Sanitario Poliambulatorio, ASL Benevento, Telesse Terme (BN)*
 Daniela MASIERO *Ospedale di Rovigo, ASL 18, Rovigo*
 Anna MATINA *Centro Salute Mentale, ASL 6, Palermo*
 Carmine MATTIELLO *UVA Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura, Manfredonia (FG)*
 Bruno MAZZEI *POR INRCA di COSENZA, UOC di Geriatria, INRCA, Cosenza*
 Patrizia MECOCCHI *S.C. Geriatria, Azienda Ospedaliera, Perugia*
 Vanda MENON *Sede distretto di Carpi, AUSL MO, Carpi (MO)*
 Paola MERLO *Istituto Clinico Humanitas, Rozzano (MI)*
 Marina MESINA *Ospedale S. Carlo Borromeo, Milano*
 Claudio MILLIA *Unità Operativa Handicap e Anziani, Piazza Armerina (EN)*
 Mauro Giuseppe MINERVINI *Opera don UVA, Bisceglie (BA)*
 Massimo MOLERI *Unità Operativa Neurologia, CDC S. Francesco, Bergamo*
 Francesco MONACO *Azienda Ospedaliera, Novara*
 Patrizia MONINI *Unità Operativa Complessa Geriatria, Ospedale S. Eugenio, Roma*
 Vincenzo MONTAGNANO *Dipartimento Psichiatria, Ospedale, Lanciano (CH)*
 Enrico MONTANARI *Azienda USL – distretto, Fidenza (PR)*
 Patrizia MONTELLA *II Clinica Neurologica, II Università di Napoli*
 Gianni MORO *Neurologia, Ospedale, Arzignano (VI)*
 Cinzia NEGRI CHINAGLIA *UOC Riabilitazione Alzheimer, Pio Albergo Trivulzio, Milano*
 Mirco NERI *Centro di Valutazione Geriatrica, Università, Modena*
 Flavio NOBILI *Azienda Ospedaliera-Universitaria S. Martino, Genova*
 Gabriele NORO *Unità Operativa Geriatria, Ospedale Santa Chiara, Trento*
 Francesco NUCCETELLI *Centro Salute Mentale Ortona, Distretto S. Ortona, Ortona (CH)*
 Marco ONOFRI *Clinica Neurologica, Università, Chieti*
 Cristina PACI *Neurologia, ASUR (Zona 12), San Benedetto del Tronto (AP)*
 Bartolomeo PALAZZO *AUSL 4 Enna, Nicosia (EN)*
 Ernesto PALUMMERI *Ente Ospedaliero Ospedali Galliena, Genova*
 Aurelio PANTUSA *Geriatria, Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio, Catanzaro*
 Raffaele PARISI *Poliambulatorio Demenze, ASREM, Campobasso*
 Lucilla PARNETTI *Clinica Neurologica, Ospedale S. Maria della Misericordia, Perugia*
 Morena PELLATI *Distretto di Correggio, Correggio (RE)*
 Mario PELLEGRINO *ex Distretto Sanitario 34, ASL Caserta, Aversa (CE)*
 Domenico PERFETTO *Poliambulatorio, Larino (CB)*
 Roberta PERRI *Fondazione Santa Lucia, ASL RM C, Roma*
 Emiliano PETRÒ *Policlinico San Marco, Zingonia /Osio Sotto (BG)*
 Mariastella PICCININNI *Unità Operativa Neurologia, ASL 10, Firenze*
 Alessio PIETRELLA *Ospedale S. Pietro Fatebenefratelli, ASL RME, Roma*
 Daniele PORAZZI *Unità Operativa Neurologia, Azienda Ospedaliera, Busto Arsizio (VA)*
 Massimiliano PRENCIPE *Dipartimento Scienze Neurologiche, Policlinico Umberto I, Roma*
 Anna PRIVITERA *Clinica Neurologica, Ospedali Riuniti, Reggio Calabria*
 Paolo PROH *ASL Provincia di Sondrio, Sondrio (SO)*
 Giuseppe PROVENZANO *Dipartimento Salute Mentale, Agrigento*
 Salvatore PUTIGNANO *Unità Operativa Assistenza Anziani, ASL NAI Centro DS 30, Napoli*
 Massimo RAFFAELE *Clinica Neurologica, Università, Messina*
 Maria Antonietta RAGONE *UO Salute Mentale di Castiglione di Ravello, ASL Salerno, Ravello (SA)*
 Cosima Anna Serena RENNA *Poliambulatorio di Lecce Cittadella del Salento, ASL, Lecce*
 Alberto RIGHI *Unità Operativa Complessa Geriatria, Ospedale Civile, Sezze (LT)*
 Franco ROMAGNONI *UO Sociosan. Distretto Centro Nord, USL di Ferrara, Tresigallo (FE)*
 Annalisa ROMASCO *Ospedale Centro Integrato di Medicina dell'Invecchiamento, Venosa (PZ)*
 Graziella ROSSI *Osp. Civile Pinerolo, Presidio Torre Pellice, ASL TO3, Torre Pellice (TO)*

Renzo ROZZINI	<i>c/o P.O. Est Ospedale del Delta ASL, Brescia (BS)</i>
Giovanni Pietro SALVI	<i>Casa di Cura Quarenghi, San Pellegrino Terme (BG)</i>
Mario SANTAGATI	<i>Dipartimento Salute Mentale, AZ USL 3 Catania, Acireale (CT)</i>
Mauro SCANFERATO	<i>Medicina, ULSS 10 S., Dona di Piave (VE)</i>
Osvaldo SCARPINO	<i>INRCA, Ancona</i>
Francesco SCOPPA	<i>UO Neurologia Neurofisiopat., AUOP Policlinico Università, Palermo</i>
Filippo SELVAGGIO	<i>Dip. di Salute Mentale, Azienda Sanitaria Provinciale, Paternò (CT)</i>
Gianni SERRA	<i>Centro Delegato Lagosanto, Lagosanto (FE)</i>
Elena SINFORIANI	<i>IRCCS C. Mondino, Pavia</i>
Luigi M. SPECCHIO	<i>Struttura Complessa Neurologia Univers., AOU Ospedali Riuniti, Foggia</i>
Rocco STANCO	<i>Unità Operativa Geriatria, AOS 4 Moscati, Avellino</i>
Alessandro STEFANINI	<i>Unità Operativa Complessa Neurologia, OGP S. Camillo Del Lellis, Rieti</i>
Marco STORELLI	<i>Dipartimento Scienze Neuropsichiatriche, Azienda Policlinico, Bari</i>
Andrea STRACCIARI	<i>Unità Operativa Neurologia, Ospedale Malpighi, Bologna</i>
Antonio TETTO	<i>Clinica Neurologica, Ospedale, Merate (LC)</i>
Frediano TEZZON	<i>Ambulatorio Neurologico, Ospedale Tappeiner, Merano (BZ)</i>
Pia Francesca TOMASSINI	<i>ASUR Marche, Macerata</i>
Andrea TOSCHI	<i>Ospedale/Distretto Pavullo, AUSL Modena, Pavullo (MO)</i>
Alberto TREQUATTRINI	<i>Servizio Disturbi Cognitivi, ASL 1 Umbria, Città di Castello (PG)</i>
Angela TROTTA	<i>UO Neurologia, AO San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona, Salerno</i>
Francesco TULIGI	<i>Dipartimento Salute Mentale, ASL 4, Lanusei (NU)</i>
Rosa TURCO	<i>Distretto 26 ASL NAI centro, Napoli</i>
Patrizia TURLA CIVELLI	<i>Ospedale Vallecamonica Sebino, Esine (BS)</i>
Anna UCCI	<i>ASL BNI, Distretto Sanitario 11, S. Bartolomeo in Galdo (BN)</i>
Vittorio UVA	<i>Servizio di Salute Mentale, Chiavari (GE)</i>
Mirco VANELLI CORALLI	<i>Geriatria Bentivoglio, S. Pietro in Casale (BO)</i>
Michele VECCHIO	<i>Ospedale S. Elia, Caltanissetta</i>
Marco VISTA	<i>Unità Operativa Neurologia, Ospedale Campo di Marte, Lucca</i>
Enrico VITALE	<i>Ospedale Civile, Noale (VE)</i>
Roberta VITALIANI	<i>Clinica Neurologica, Ospedale Generale Regionale Ca' Foncello, Treviso</i>
Niccolò VITI	<i>Istituto Palazzololo, Fondazione Don Gnocchi, Milano</i>
Christian WENTER	<i>Ospedale F. Tappeiner, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Merano (BZ)</i>
Orazio ZANETTI	<i>UO Alzheimer, IRCCS Centro S. Giovanni di Dio-Fatebenefratelli, Brescia</i>
Lidia ZANETTI	<i>Unità Operativa Geriatria, Ospedale, Conegliano (TV)</i>
Michele ZITO	<i>Clinica Geriatrica, Università di Chieti, Policlinico Colle dell'Ara, Chieti</i>

INDICE

Comunicazione della diagnosi di demenza: un problema emergente nella pratica clinica corrente	1
Principi etici a confronto	2
Verità come “bene in sé”	2
Autonomia	3
Rispetto della riservatezza	3
Beneficialità e non maleficenza	3
Incertezza della medicina	4
Comunicazione della diagnosi come “artefatto culturale”	4
Benefici e rischi nella comunicazione della diagnosi di demenza	5
Consenso informato	5
Attori coinvolti nella comunicazione della diagnosi di demenza	7
Il punto di vista dei clinici	7
Indagine sulla comunicazione della diagnosi nelle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)	8
Popolazione e metodi	8
Risultati	8
Medici “comunicatori” e “non comunicatori” a confronto	14
Discussione e conclusioni	17
Bibliografia	20
Appendice - Questionario: Il rapporto medico/paziente: dalla comunicazione della diagnosi al consenso informato, quali pratiche nella realtà?	25

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA: UN PROBLEMA EMERGENTE NELLA PRATICA CLINICA CORRENTE

I problemi clinici e sociali collegati alla demenza, in particolare alla Demenza di Alzheimer, sono stati per lungo tempo marginalizzati dalla comunità scientifica internazionale e dalla società più in generale. Per la società la malattia mentale, nella quale sono abitualmente ricomprese le demenze, rappresenta da sempre un ambito da circoscrivere e di cui non parlare (1). Le persone che ne sono affette e, per una sorta di proprietà transitiva, i loro familiari, sono state per lunghi anni additate come portatori di uno stigma (2, 3). Per quanto riguarda la comunità scientifica e le politiche sanitarie dedicate alle demenze va sottolineato che, fino a tempi abbastanza recenti, i malati potevano difficilmente accedere ad un sistema di cure che prevedesse anche solo la diagnosi di malattia. Nel nostro Paese la carenza di una politica di gestione del bisogno è stata evidente fino al 1999 quando, su tutto il territorio nazionale, erano presenti solo una cinquantina di centri specialistici dedicati alle demenze (4).

L'assenza di una cura ha sicuramente giocato un ruolo determinante in questo stato di cose. Una conseguenza è stato il fiorire di una terminologia "comprendente", che inquadra le patologie neurodegenerative in un unico insieme indefinito: aterosclerosi cerebrale, demenza senile, ecc.

In un contesto clinico e assistenziale simile, la diagnosi di demenza emergeva in tutta la sua gravità solo in fase avanzata, spesso in corrispondenza dell'insorgere dei disturbi psicologici e comportamentali (5). Questi sintomi sono molto disturbanti per il malato e provocano un notevole carico assistenziale e distress nei familiari (6). In questi casi la prassi più adottata era normalmente quella di inquadrare il malato come affetto da "psicosi senile" e tentare di ridurre la gravità dei sintomi attraverso l'unica strada nota: la sedazione farmacologica. Questo stato di cose è andato gradualmente modificandosi con la disponibilità dei primi trattamenti farmacologici specifici per la demenza (7). Nei primi anni '90 sono iniziate una serie di sperimentazioni con i farmaci anticolinesterasici, che rappresentano la prima classe di farmaci approvata per il trattamento sintomatico specifico della Demenza di Alzheimer in fase lieve-moderata. La seconda classe di farmaci approvata per il trattamento sintomatico specifico della Demenza di Alzheimer in fase moderata-severa è la memantina, un antagonista non competitivo del recettore NMDA del glutammato (8, 9). Sebbene l'efficacia di questi trattamenti sia limitata, la possibilità di avere un ausilio terapeutico ha rappresentato un forte catalizzatore per la comunità scientifica.

Evidenze recenti indicano che effettuando una diagnosi precoce e impostando tempestivamente un percorso di cure e di assistenza, è possibile migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari (10, 11). Inoltre, avviare un percorso di cure in tempo utile permette di ridurre il dispendio di risorse economiche e i costi sociali collegati (12). Infatti, diagnosticare precocemente la malattia permette di ritardare l'istituzionalizzazione che è il più fattore economico più rilevante (13). Le importanti evidenze a favore della diagnosi precoce, tuttavia, sia da un punto di vista di sanità pubblica che di deontologia professionale non permettono di sorvolare una questione essenziale in questo dibattito: la distinzione tra diagnosi precoce e diagnosi preclinica. Quando si parla di diagnosi precoce si fa riferimento ad una diagnosi tempestiva che si basa esclusivamente sui criteri ad oggi riconosciuti come caratterizzanti la demenza di Alzheimer: i criteri del Neurological Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders

Association (NINCDS-ADRDA) (14). Tali criteri sebbene non siano dei criteri di certezza di malattia sono ad oggi quelli che dimostrano una più elevata attendibilità. Quando invece si parla di diagnosi preclinica si fa riferimento ad una condizione in cui i sintomi clinici della malattia non sono ancora emersi in modo conclamato (15). La questione di cui ci occuperemo in questa sede riguarda unicamente la diagnosi precoce o tempestiva. L'importanza di questa questione porta con sé delle modifiche alla pratica clinica quotidiana che assumono le caratteristiche di una rivoluzione copernicana. Effettuare una diagnosi tempestiva, infatti, significa confrontarsi con un paziente con capacità cognitive ancora parzialmente conservate modificando il rapporto medico-paziente e rendendo possibile la comunicazione della diagnosi. Per definizione, la demenza di Alzheimer si caratterizza per un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive determinando difficoltà a comprendere, ricordare e usare il ragionamento. Più il processo è avanzato più le possibilità di interloquire e prendere decisioni con la persona con demenza sono ridotte e circoscritte (16). Di fatto, questa situazione sembra rendere marginale la relazione tra il curante e la persona malata. Eppure, soprattutto nelle malattie degenerative, il rapporto tra medico e paziente è un elemento fondamentale del percorso terapeutico della persona (17) e la mancanza di comunicazione o una comunicazione superficiale rischiano di compromettere la sua soddisfazione e la sua aderenza alle cure, con un peggioramento della prognosi e un aumento dei costi sociali ed economici (18).

Principi etici a confronto

Il dibattito sul rapporto medico-paziente e sulla comunicazione di una diagnosi infausta alla persona malata è al centro della riflessione bioetica contemporanea. Il dovere del medico di comunicare la diagnosi a una persona con Alzheimer pone problemi particolari, poiché spesso i malati più deteriorati non hanno le competenze necessarie a scegliere in modo autonomo i propri trattamenti e percorsi assistenziali. Quando le capacità del malato sono preservate, il medico ha il dovere di rispettare la sua autonomia, ma deve anche rispettare il diritto della persona stessa a non sapere e a non essere inutilmente sottoposto/a a un dispiacere che potrebbe non giovare al suo benessere psico-fisico. Il desiderio di conoscere la propria diagnosi, infatti, può variare da persona a persona, ma anche nella stessa persona in momenti diversi, secondo lo stato emotivo e psicologico del momento, il livello di deterioramento cognitivo, il supporto ricevuto dei propri cari, il ruolo sociale, l'età, il livello d'istruzione, la cultura in cui si è cresciuti. Spesso gli argomenti a favore o contro la comunicazione della diagnosi di Alzheimer richiamano il valore del dire la "verità" e della comunicazione onesta come bene in sé, i concetti di autonomia e/o di benessere fisico e psicologico della persona malata e il problema dell'incertezza della medicina (19, 20).

Verità come "bene in sé"

Questo argomento si fonda sull'idea che nell'ingannare una persona non si riconosce alla persona stessa la natura di essere capace di autodeterminarsi e autogovernarsi (21). Nascondendo la verità alla persona malata il medico controlla il suo pensiero e limita, di fatto, la sua possibilità di agire e perseguire i propri obiettivi.

Nel rapporto tra medico e persona malata la sincerità riveste un ruolo speciale, anche perché ognuno dei due dipende dall'altro per avere le informazioni necessarie a giocare il

proprio ruolo nel rapporto (22). Se medico e paziente non possono contare sulla sincerità l'uno dell'altro, nessuna delle due parti funzionerà in modo efficace, e gli stessi trattamenti medici risulteranno meno efficaci. Nella pratica dunque entrambe le parti devono essere informate, ed entrambe le parti devono saper comunicare in modo onesto ed efficace.

Autonomia

L'autonomia è un principio etico ampiamente riconosciuto che richiama le idee di autodeterminazione e autogestione della persona malata. Per prendere in mano la propria vita e prendersi cura di sé, una persona ha bisogno in primo luogo di informazioni veritiere e il più possibile complete. Un'informazione non vera o incompleta diminuisce la possibilità della persona di essere autonoma.

Quando la diagnosi è comunicata, la persona può programmare le proprie cure, richiedere un secondo parere medico e organizzare gli aspetti personali e finanziari della propria vita (23). Eppure, il rispetto per l'autonomia di una persona, non implica necessariamente il dovere del medico di informarla della diagnosi. Quando una persona dichiara espressamente di non voler ricevere informazioni sul proprio stato di salute, il suo desiderio va rispettato.

Secondo alcuni, la richiesta esplicita della persona malata di non conoscere la propria diagnosi è l'elemento più importante da considerare nel processo informativo (24). Inoltre, nella demenza di Alzheimer, si pone il problema particolare della competenza. Infatti, una persona con un deterioramento cognitivo serio difficilmente potrà scegliere in modo autonomo le proprie opzioni terapeutiche e riabilitative.

Dunque, se la persona malata ha una capacità cognitiva ridotta, il clinico può essere giustificato nel non comunicarle la diagnosi. Tuttavia, l'idea secondo cui una persona con demenza, avendo limitazioni cognitive più o meno gravi, è automaticamente incapace di comprendere nuove informazioni, è del tutto infondata (25).

Rispetto della riservatezza

Strettamente collegato al valore dell'autonomia e di autodeterminazione della persona è il suo diritto alla riservatezza. Molto spesso la persona con Alzheimer si presenta dal medico accompagnata da un familiare o da un altro *caregiver*. A volte il clinico può scegliere di comunicare in primo luogo con il familiare, se la persona con Alzheimer è molto deteriorata o se ha l'impressione che in quel momento non sia psicologicamente in grado accettare la comunicazione. Tuttavia, non è detto che l'accompagnatore sia sempre un interlocutore affidabile. Per questo, secondo il codice Italiano di deontologia medica, "L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente" (26). Nel caso della demenza però non è facile rispettare questa richiesta. Infatti, per formulare una diagnosi di demenza spesso è necessario raccogliere informazioni dai contatti più stretti della persona. Inoltre, la diagnosi di demenza ha implicazioni importanti non solo per la persona affetta ma anche per i familiari che, verosimilmente, assumeranno un ruolo centrale nella sua assistenza (27). Il clinico dunque deve porre particolare attenzione nell'identificare il *caregiver* più affidabile.

Beneficialità e non maleficenza

Un motivo spesso richiamato per non comunicare una diagnosi infausta è il dovere del medico di favorire il benessere della persona malata (principio di beneficialità) e di non causarle

sofferenze inutili (principio di non maleficenza). Se la diagnosi può causare alla persona malata un elevato livello di distress, angoscia, depressione, dolore e rabbia e diminuire la speranza, i principi di beneficiabilità e non maleficenza suggerirebbero di non comunicarle la verità (19, 20). Questa idea si esprime nel concetto di “privilegio terapeutico” secondo cui, se la comunicazione della diagnosi può causare un danno diretto e immediato alla persona, allora nell’interesse della persona e del suo progetto di cura è meglio non informarla (28).

Eppure la comunicazione della diagnosi è un atto che, se svolto in modo appropriato, facilita l’instaurarsi di un rapporto di fiducia tra il medico e la persona malata, che è una condizione necessaria a migliorare l’adesione consapevole ai trattamenti proposti. Una persona informata della diagnosi, infatti, può gestire e tollerare meglio i trattamenti ricevuti e ottenere migliori risultati di salute (29).

Incertezza della medicina

Un motivo spesso richiamato per non comunicare una diagnosi infausta è l’incertezza della diagnosi stessa (29). Questo principio suggerisce che, poiché nel lavoro di assistenza non esistono certezze, non esistono verità da comunicare. Non si deve però confondere il senso epistemologico dell’idea di “verità” come concetto astratto, di cui avremo sempre una comprensione imperfetta, con il problema del “dire la verità”, dove è importante soprattutto l’intenzione di chi vuole comunicare un’informazione.

Comunicazione della diagnosi come “artefatto culturale”

In diversi documenti di etica e ricerche empiriche è stato ipotizzato che la propensione dei medici a comunicare la diagnosi e il desiderio delle persone malate di essere pienamente informate siano il prodotto di un “artefatto culturale” (30, 31). Di fatto, negli ultimi decenni la riflessione bioetica sulla comunicazione della diagnosi alla persona malata si è sviluppata principalmente nei Paesi di cultura anglosassone e nell’ambito delle cure oncologiche. I Paesi anglofoni infatti, e in particolare gli Stati Uniti, hanno abbracciato per primi la dottrina del consenso informato in medicina dando sempre maggior rilievo alle idee di autonomia della persona, diritto alla privacy, autodeterminazione e dunque anche all’idea di empowerment, intesa come capacità della persona malata di informarsi e di essere un soggetto attivo nel proprio progetto di cura.

La diffusione di questa cultura nella clinica e nella ricerca risale a circa mezzo secolo fa. In una survey pubblicata nel 1953 dal JAMA su 444 medici americani a cui era stato chiesto se avrebbero rivelato ad una persona la diagnosi di cancro, più della metà rispose in modo negativo, il 12% rispose che non avrebbe mai rivelato una diagnosi di cancro e solo il 3% rispose che lo avrebbe fatto (32). Lo stesso studio, ripetuto a distanza di qualche anno su 219 medici, mostrava che la percentuale di medici favorevoli a rivelare una diagnosi di cancro era salita al 10% (33). Venti anni dopo, in un nuovo studio, la percentuale di medici favorevoli a comunicare una diagnosi di cancro era salita al 98% (34).

Ma le ricerche condotte negli anni ’90 in contesti diversi da quello americano mostrano che molti medici considerano ancora legittimo nascondere diagnosi e prognosi a una persona gravemente malata. Questo atteggiamento sembra maggiormente radicato in Paesi con culture fondate sulla coesione familiare, dove i legami di comunità sono più importanti dell’autodeterminazione del singolo e dove medici e familiari tendono ad assumere un ruolo di protezione verso il malato (35, 36).

Benefici e rischi nella comunicazione della diagnosi di demenza

Buona parte della letteratura sulla comunicazione di una diagnosi infausta si è sviluppata nell'ambito dell'oncologia. Tuttavia, negli ultimi anni le stesse riflessioni hanno coinvolto anche la neurologia e il settore specifico delle demenze. La letteratura ha evidenziato alcuni benefici e rischi che le persone con Alzheimer potrebbero ottenere da una comunicazione diretta della diagnosi.

Il *Nuffield Council on Bioethics* e *Alzheimer Europe*, ad esempio, hanno indicato tra i benefici il sollievo derivante dal comprendere cosa sta accadendo (per la persona con demenza e per i suoi cari); l'opportunità di accedere a servizi appropriati, inclusi i servizi sociali e sanitari, i vantaggi di avere il tempo per pianificare e la possibilità di sviluppare una relazione di fiducia con gli operatori sanitari (23, 27).

Un rischio importante associato alla comunicazione può essere quello che la persona malata, venendo a conoscenza della propria diagnosi, sviluppi una reazione depressiva con conseguenze negative per il suo benessere cognitivo generale e, al limite, con il rischio di suicidio (37). I dati disponibili sembrano comunque indicare che, sebbene nel breve periodo la comunicazione della diagnosi di demenza provochi un certo grado di distress emozionale nella persona malata con l'insorgenza di ansia, depressione e angoscia, nel medio-lungo periodo le conseguenze non sembrano essere altrettanto rilevanti (38, 39).

Consenso informato

Un problema importante nella gestione clinica e assistenziale della persona con demenza riguarda il consenso informato ai trattamenti più invasivi e alla partecipazione a sperimentazioni cliniche.

Un rapporto tra medico e paziente fondato sul consenso informato prevede che, di fronte a diverse possibilità terapeutiche, la decisione sia presa dalla persona malata capace di scegliere (competente) dopo essere stata accuratamente informata dall'operatore di tutte le alternative disponibili con i possibili esiti, inclusa la possibilità di non intervenire affatto.

Nel caso della demenza le procedure per ottenere il consenso informato sono spesso complicate dal venire meno della competenza, anche se nelle fasi iniziali di malattia la persona con Alzheimer mantiene le capacità necessarie a decidere e può essere coinvolta nel processo decisionale (40, 41).

Dunque, secondo il principio di "presunzione di competenza" (ogni persona deve essere ritenuta capace di scegliere in modo autonomo a meno che non vi siano prove contrarie e conclusive al riguardo), dopo aver ricevuto una diagnosi di Alzheimer la persona affetta non può essere automaticamente esclusa dalle decisioni che la riguardano (42).

Tuttavia, prima di ottenere il suo consenso ad atti clinici invasivi o all'inclusione in sperimentazioni cliniche, le sue capacità mentali devono essere accuratamente valutate.

La valutazione è particolarmente importante nel caso d'interventi medici con un rapporto rischio-beneficio superiore al minimo.

Una definizione di capacità decisionale ampiamente accettata (43) si articola secondo le seguenti dimensioni:

- comprendere informazioni rilevanti sul trattamento, inclusi i rischi e i benefici;
- saper valutare la situazione e le sue conseguenze;
- saper valutare le diverse alternative terapeutiche;
- saper comunicare una scelta.

Normalmente per valutare queste capacità si possono adottare due diversi approcci: creare strumenti *ad hoc* (questionari e interviste) o adattare batterie di test neuropsicologici normalmente usati nella valutazione del deterioramento cognitivo (44).

La valutazione delle capacità è un elemento necessario a stabilire se la persona con demenza possa esprimere o meno il proprio consenso informato ai trattamenti medici o per partecipare a una sperimentazione clinica. In Italia, la normativa sulla sperimentazione clinica prevede che la partecipazione di un soggetto con incapacità sia possibile solo con il consenso informato di un rappresentante legale (45).

La normativa relativa alla rappresentanza legale è contenuta nel Titolo XII del Libro primo del Codice Civile (Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia) dove agli istituti tradizionali della interdizione e inabilitazione si è recentemente aggiunto quello dell'amministratore di sostegno (46).

ATTORI COINVOLTI NELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA

Il punto di vista dei clinici

In passato la comunità scientifica che si occupa di malattie neurodegenerative e in particolare della demenza di Alzheimer, non ha dedicato grande attenzione al problema della condivisione delle scelte con il malato, evidenziando numerose criticità già al momento della comunicazione della diagnosi (47). Tuttavia, negli ultimi anni le società scientifiche hanno sottolineato sempre più spesso la necessità e l'importanza della comunicazione della diagnosi. Le linee guida dedicate alla gestione e cura della demenza fanno ormai esplicito riferimento a questo aspetto individuando nella comunicazione della diagnosi un caposaldo essenziale del lavoro del clinico (9, 48-51). Tuttavia, la letteratura disponibile sull'argomento evidenzia la difficoltà degli operatori sanitari a traslare questa indicazione nella pratica clinica quotidiana (52-55). Alcuni autori hanno esplorato attraverso una revisione della letteratura le ragioni che spingono un medico a comunicare o meno la diagnosi di Alzheimer (56). È emerso che le motivazioni a favore della comunicazione sono: 1) rispettare l'autonomia; 2) permettere di comprendere i sintomi; 3) coinvolgere il paziente nelle decisioni che lo riguardano; 4) rendere più semplice l'accettazione dell'assistenza, delle limitazioni, ecc. Le ragioni che possono limitare il processo di comunicazione sono: 1) la limitatezza delle opzioni terapeutiche a disposizione; 2) le limitazioni mnesiche e di comprensione che affliggono il malato; 3) il rischio che nei pazienti possano insorgere ansia, depressione, sentimenti di impotenza, idee suicidarie.

Negli studi disponibili, i risultati cambiano notevolmente secondo i Paesi. In uno studio inglese (57), solo il 40% dei medici (geriatri e psichiatri) si dichiarava incline a comunicare la diagnosi di demenza al paziente sebbene circa il doppio esprimesse il desiderio di esserne informato qualora il problema lo avesse riguardato personalmente. Risultati analoghi erano emersi da un precedente studio italo-americano (58), ma solo per quanto riguardava i medici italiani, dei quali meno di un quinto si dichiarava incline ad informare della diagnosi un ipotetico paziente con demenza lieve (MMSE = 20). I medici americani invece si dichiaravano più spesso favorevoli a comunicare la diagnosi alla persona con demenza (~ 95% dei casi). Per i medici italiani la decisione di non informare era motivata soprattutto dal timore di danneggiare il paziente e dal desiderio di proteggerlo da possibili effetti negativi della comunicazione.

Un altro studio italiano, pubblicato nel 2002 (59) ha coinvolto diversi medici impegnati nella cura di persone con Alzheimer nella provincia di Modena (155 di 898 inizialmente inclusi nel campione). Il campione era composto prevalentemente da medici di medicina generale, geriatri, psichiatri e neurologi. Secondo la maggior parte dei medici intervistati la diagnosi di demenza andrebbe comunicata insieme a pazienti e familiari (44,2%), ai soli familiari (28,6%) o ai soli pazienti (12,3%).

Sulle pratiche di gestione e cura che richiedono il consenso informato sono emersi atteggiamenti e pratiche diversi. Il 14,8% dei medici considerava accettabile il consenso diretto del paziente. Molti invece trovavano la procedura discutibile (46,5%) o di poca (26,5%) o nessuna importanza (12,3%). Se le capacità del paziente di esprimere il consenso informato erano dubbie, la possibilità più votata dai medici era il ricorso allo stato di necessità (47,7%), l'ottenimento del consenso in ogni caso (23,2%) o la presunzione di consenso (13,5%). Secondo il 15,5% dei medici nessuna di queste opzioni era soddisfacente. La possibilità di nominare un rappresentante legale era nota solo al 17% dei medici.

INDAGINE SULLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI NELLE UNITÀ DI VALUTAZIONE ALZHEIMER (UVA)

I dati disponibili sulla comunicazione della diagnosi di demenza in Italia sono limitati e quelli dedicati specificamente agli atteggiamenti dei clinici risalgono a circa dieci anni fa (58, 59). Il presente studio è stato progettato per descrivere le pratiche prevalenti di comunicazione della diagnosi in un campione di clinici italiani e le pratiche di ottenimento del consenso informato ai trattamenti e alle sperimentazioni cliniche in soggetti affetti da demenza.

In particolare, l'obiettivo è quello di descrivere i principali atteggiamenti dei medici verso la comunicazione della diagnosi di Alzheimer, le loro opinioni sugli effetti della comunicazione stessa per il paziente, le ragioni a favore o a sfavore di una comunicazione diretta.

Popolazione e metodi

Ai fini dello studio è stato costruito un questionario (in Appendice) che ha tenuto conto di quanto emerso in ricerche già condotte in altri Paesi (56, 60). Il questionario è composto di 22 domande chiuse con più possibilità di risposta (la quasi totalità delle domande non sono fra loro mutualmente escludenti). La popolazione di riferimento è composta dai referenti dei centri esperti individuati dalle Regioni per l'erogazione diretta degli inibitori delle colinesterasi in regime di rimborsabilità (Progetto Cronos), le Unità Valutative Alzheimer (UVA). Il campione a cui è stato spedito il questionario (via email e via fax) è composto da 448 UVA.

La compilazione del questionario da parte dei medici è avvenuta via web. In caso di problemi nella compilazione online o in mancanza di un indirizzo e-mail della UVA, copia del questionario è stata inviata via fax con la richiesta di compilarlo e rinviarlo al Reparto di Farmacoepidemiologia dell'Istituto Superiore di Sanità.

L'analisi dei dati è stata condotta riportando valori assoluti e percentuali di ciascuna modalità di risposta tenendo conto dei missing. Le variabili categoriche sono state confrontate usando il test Chi Quadro e ove necessario il test esatto di Fisher. Le variabili continue sono state confrontate attraverso il t-Test. Livelli del *p-value* $\leq 0,05$ sono stati considerati statisticamente significativi.

Dopo aver valutato il livello di correlazione possibile tra item ed esclusa l'esistenza di multicollinearità, è stata condotta un'analisi univariata e multivariata per evidenziare i predittori della comunicazione della diagnosi al paziente.

Per il calcolo dei rischi relativi grezzi e aggiustati è stato utilizzato un modello di Poisson con stima robusta della varianza. Il passaggio dal modello univariato al modello multivariato è stato validato statisticamente attraverso una procedura Step-Wise basata sul *likelihood-ratio test*. L'analisi statistica è stata condotta usando il software STATA 9.2 (StataCorp. 2005. Stata Statistical Software: Release 9. College Station, TX: StataCorp LP.).

Risultati

Duecentododici medici che lavorano nelle UVA (47,3%) hanno risposto e inviato il questionario. In Tabella 1 sono riassunte le caratteristiche dei centri che hanno risposto. Nella maggioranza delle UVA coinvolte il medico responsabile (72,2%; 153/212) è di sesso maschile

con specializzazione in neurologia (42,9%) e in geriatria (37,1%). Le UVA rispondenti si trovano prevalentemente nel Sud Italia e nelle isole (66,5%). In termini di tasso di risposta per ripartizione geografica si osserva una partecipazione ampia da parte delle strutture del Sud Italia e delle isole (89,3%; 141/158) e una partecipazione ridotta da parte di quelle del Centro (33,8%; 25/74) e del Nord Italia (21,3%; 46/216). Per quanto riguarda la localizzazione si osserva una prevalenza dei centri ospedalieri (71,2%; 151/212), rispetto a quelli territoriali (28,8%; 61/212). I centri sono equamente distribuiti rispetto alla grandezza: le UVA con più di 400 pazienti in carico sono 107 (52,5%), quelle con meno di 400 sono 97 (47,5%). Per quanto riguarda l'anno di attivazione dell'UVA, come era verosimile attendersi, la maggioranza dei centri è stata attivata attorno all'anno 2000, in concomitanza con l'attivazione del Progetto Cronos (61). Tra le UVA che hanno risposto alla survey non esistono differenze rilevanti tra le diverse macro-aree (Nord, Centro, Sud-isole) per quanto riguarda il sesso e la specializzazione del medico responsabile, la localizzazione e l'anno di attivazione. Al contrario emerge una differenza per le UVA con più di 400 pazienti che nel Centro rappresentano l'88% delle UVA a fronte del 43,6% in quelle del Sud-Isole e del 52,5% in quelle del Nord.

Tabella 1. Caratteristiche generali dei Centri partecipanti all'indagine

Caratteristiche UVA	n.	%
Sesso Referente UVA (maschi)	153	72,2
Specializzazione Referente UVA		
Neurologia	90	42,9
Geriatria e Gerontologia	78	37,1
Altro *	42	20,0
Area Geografica UVA		
Nord	46	21,7
Centro	25	11,8
Sud e Isole	141	66,5
Localizzazione		
Ospedale	151	71,2
Territorio	61	28,8
Pazienti in carico (media=623, mediana=400)		
< 400 pazienti	97	47,5
≥ 400 pazienti	107	52,5
Anno di attivazione UVA		
1998	2	1,0
1999	10	5,1
2000	134	68,4
2001	34	17,3
2002	7	3,6
≥2003	9	4,5

* Di cui: Psichiatria 9 (4,3%), Medicina Interna/Cardiologia 5 (2,4%), Multiple e/o diverse da precedenti 28 (13,3%)

Nella maggior parte delle UVA (73,1%) i medici intervistati sostengono di comunicare sempre la diagnosi di Alzheimer (Tabella 2). Il soggetto a cui è comunicata la diagnosi è principalmente il familiare (98,6%) e in molti casi il paziente (70,5%). Inoltre, una percentuale non trascurabile di medici sostiene di comunicare la diagnosi al rappresentante legale.

Tabella 2. Le modalità di comunicazione della diagnosi nei Centri

Comunicazione nei centri	n.	%
Abitualmente nel vostro centro viene comunicata la diagnosi di Alzheimer?		
sì, sempre	155	73,1
sì ma non sempre	56	26,4
no mai	1	0,5
Se sì, a chi è comunicata?		
al paziente	148	70,5
al familiare	207	98,6
al rappresentante legale	47	22,4
Approssimativamente quale percentuale dei vostri pazienti è informata della diagnosi?*	Media: 57,5	Mediana: 62,0
Se la diagnosi è comunicata al paziente, quali operatori la comunicano?		
il medico responsabile del servizio	136	91,9
altri medici del servizio	57	38,5
lo psicologo	20	13,5
l'infermiere	0	0
l'assistente sociale	1	0,7
l'equipe multidisciplinare	14	9,5
Se la diagnosi è comunicata al paziente, è prevista una procedura di accompagnamento alla consapevolezza (sostegno psicologico, incontri di formazione/informazione, ecc.)? Sì	73	50,3
Nella sua esperienza quali sono le reazioni più comuni dei pazienti a cui è comunicata la diagnosi?		
rifiuto e negazione	61	41,2
agitazione e rabbia	18	12,2
depressione	90	60,8
ansia	78	52,7
accettazione	58	39,2
indifferenza	59	39,9
Nella sua esperienza la comunicazione della diagnosi al paziente prevede l'uso di termini quali:		
Alzheimer	67	45,3
demenza	56	37,8
demenza senile	23	15,5
disturbo di Memoria	118	79,7
aterosclerosi cerebrale	12	8,1
deterioramento cognitivo	111	75,0
Se la diagnosi non è comunicata al paziente quali sono i motivi?		
Potrebbe peggiorare le condizioni psichiche del paziente	112	57,4
Non ha senso essendo impossibile essere certi della diagnosi e della prognosi	13	6,7
I malati di Alzheimer avendo limitazioni cognitive non possono capire	37	19,0
Non è utile non essendo disponibili trattamenti efficaci e/o curativi	15	7,7
Il servizio non ha e/o non è in grado di coinvolgere un numero sufficiente di figure professionali necessarie a supportare situazioni di questo tipo	29	14,9
I familiari non vogliono	88	45,1
Trovo difficoltoso per me affrontare i vissuti che certe questioni potrebbero far emergere nei malati	3	1,5
I malati molto deteriorati non possono capire	125	64,1

segue

continua

Comunicazione nei centri	n.	%
Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il paziente?		
Può migliorare la relazione con i familiari	72	34,1
Può peggiorare la relazione con i familiari	17	8,1
Può dissipare i dubbi sulle cause delle sue difficoltà quotidiane	111	52,6
Può facilitare l'accettazione della malattia	63	29,9
Può peggiorare le condizioni del paziente aumentando la depressione	98	46,4
Può aumentare il rischio di suicidio del paziente	16	7,6
Può migliorare la comprensione e l'aderenza delle terapie ricevute	127	60,2
Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il familiare?		
Può permettergli di creare un clima maggiormente collaborativo con il Paziente	186	88,2
Può permettere di condividere con il paziente le responsabilità circa le scelte per il futuro	151	71,6
Potrebbe deprimere il paziente e di conseguenza renderne più difficile la Gestione	17	8,1
Nel vostro servizio è stato affrontato l'argomento "comunicazione della diagnosi"?		
No l'argomento non è stato mai affrontato	49	23,2
Sì ma non in modo strutturato	110	52,1
Sì è stato oggetto di un confronto approfondito	30	14,2
Sì sono stati organizzati dei corsi	19	9
Altro	3	1,4
Ritiene utile una formazione mirata sulla comunicazione della diagnosi (Sì vs No)	200	95,7

* Valore pesato per il numero di pazienti per ciascuna UVA

Secondo i medici le persone informate della diagnosi presso il loro centro sono più della metà dei pazienti in carico. L'operatore che comunica più spesso la diagnosi è il medico responsabile del servizio (91,9%). In circa la metà dei casi la comunicazione della diagnosi, se rivolta al paziente, prevede una procedura di accompagnamento alla consapevolezza. Secondo i medici, le reazioni più frequenti da parte dei pazienti in seguito alla diagnosi sono depressione, ansia, rifiuto e negazione, ma anche accettazione e indifferenza. Nella comunicazione diretta al paziente i clinici sembrano usare prevalentemente termini generici come "disturbo di memoria" e "deterioramento cognitivo", mentre meno della metà sostiene di usare la parola "Alzheimer" (45,3%). Le motivazioni indicate dai medici per non comunicare in modo diretto con il paziente sono: l'idea che i malati molto deteriorati non possono capire, il timore di un peggioramento delle condizioni psichiche, l'opposizione dei familiari alla comunicazione. Inoltre, una percentuale non trascurabile sostiene che il proprio servizio non ha un numero sufficiente di figure professionali a sostegno della attività di comunicazione della diagnosi. Curiosamente quasi nessun medico ha indicato difficoltà nell'affrontare il vissuto della persona malata in seguito alla comunicazione della diagnosi (1,5%).

Dal punto di vista degli operatori sanitari, i vantaggi della comunicazione superano leggermente gli svantaggi. Secondo i medici, infatti, comunicare la diagnosi al paziente può aiutare a migliorare la comprensione e l'aderenza alle terapie ricevute (60,2%) e dissipare i dubbi circa i sintomi quotidiani (52,6%) ma, allo stesso tempo, la comunicazione può peggiorare le condizioni psichiche del soggetto aumentando la depressione (46,4%). Una

percentuale minore, ma non trascurabile, ritiene che la comunicazione potrebbe aumentare il rischio di suicidio del paziente (7,6%).

Secondo i clinici i vantaggi della comunicazione riguardano soprattutto i familiari: la comunicazione al paziente può aiutarli a creare un clima più collaborativo con il loro caro (88,2%) e a condividere con lui le scelte future (71,6%). Tuttavia, solo il 34% dei medici ritiene che la comunicazione della diagnosi migliori le relazioni tra paziente e familiari. L'argomento "comunicazione della diagnosi" è stato affrontato in modo formale in un numero limitato di servizi (14,2%), e in alcuni casi sono stati organizzati specifici corsi (9%). Eppure, la stragrande maggioranza dei medici intervistati riterrebbe utile una formazione mirata sull'argomento (95,7%).

Nell'ambito dell'attività clinica i medici di quasi tutti i centri devono chiedere il consenso informato ai trattamenti (90,7%) (Tabella 3). L'informazione è data ed eventualmente fatta firmare al familiare (86,0%) e in misura molto elevata anche al paziente (80,6%). Apparentemente, quando il consenso è fatto firmare al paziente si adottano procedure di valutazione della capacità (80,0%). Una percentuale non trascurabile sostiene anche di raccogliere il consenso dal rappresentante legale (45,7%). Tuttavia, la figura del rappresentante legale è ancora poco diffusa. Secondo i medici meno di un decimo dei pazienti ha un rappresentante legale. Quasi la metà dei medici (49%) non conosce alcun referente per la nomina dei rappresentanti legali per le persone con demenza presso il proprio tribunale di riferimento. Dei medici che ne conoscono uno (28,3%), alcuni hanno stabilito con esso una procedura condivisa per la nomina dei rappresentanti legali.

Tabella 3. La raccolta del consenso informato per le persone con demenza

Consenso informato nella pratica clinica	n.	%
Nella pratica clinica corrente vi capita di dover chiedere il consenso informato? (Sì vs No)	186	90,7
Se sì, a quali interlocutori viene proposto ed eventualmente fatto firmare?		
Al paziente	150	80,6
Al familiare	160	86,0
Al rappresentante legale	85	45,7
All'assistente socio sanitario	1	0,5
Se il consenso è fatto firmare al paziente, è attuata una qualche procedura di valutazione della capacità di dare un consenso? (Sì vs No)	120	80,0
Attualmente, approssimativamente, quale percentuale dei vostri pazienti ha un rappresentante legale? *	Media: 8,1	Mediana: 5,0
È presente presso il vostro tribunale di riferimento un referente che si occupa dell'istituzione del rappresentante legale per le persone affette da demenza? **		
Sì	54	26,0
No	52	25,0
Non so	102	49,0
Se sì, c'è una procedura condivisa tra la vostra UVA e il Giudice Tutelare (GT)? (Sì vs No)	15	28,3
Se sì, l'amministratore di sostegno è nominato solo per gli aspetti sanitari o per tutte le esigenze del paziente (sanitarie ed economiche)?		
Solo per gli aspetti sanitari	2	4,7
Per gli aspetti sanitari e patrimoniali	15	34,9

* Valore pesato per il numero di pazienti per ciascuna UVA

** Sì: Nord 40,0%; Centro 28,0%; Sud 20,9%; No: Nord 22,2%; Centro 32,0%; Sud 24,5%; Non so: Nord 37,8%; Centro 40,0%; Sud 54,7%; $P(\chi^2)=0,092$

Il consenso informato per l'assunzione di farmaci antipsicotici (Tabella 4), in accordo al comunicato dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), è raccolto molto spesso (74,1%). Inoltre, quasi la metà dei centri è impegnata o è stata impegnata in passato in sperimentazioni farmacologiche (42,6%).

Tabella 4. Prescrizione di farmaci *off-label* e partecipazione a sperimentazioni

Consenso informato nei trattamenti sperimentali	n.	%
Nella vostra UVA viene raccolto il consenso informato per la prescrizione degli antipsicotici privi di indicazione specifica, in accordo al comunicato AIFA del 2005? (Sì vs No)	152	74,1
Il vostro servizio è impegnato o è stato impegnato in sperimentazioni farmacologiche? (Sì vs No)	89	42,6

Una prima valutazione di approfondimento dei dati è stata effettuata cercando di distinguere le caratteristiche di chi dichiara di comunicare sistematicamente la diagnosi al paziente e di chi non la comunica sistematicamente (Tabella 5). Quel che è emerso è che nel gruppo dei "comunicatori" vi è una prevalenza statisticamente maggiore di medici donne. Non sembrano emergere invece differenze relativamente a specialità d'appartenenza, localizzazione, anno di attivazione e grandezza dell'UVA. I centri del Sud Italia e delle isole mostrano una minore tendenza alla comunicazione (63,3%) rispetto ai centri del Nord e del Centro Italia (75,3% e 73,7%).

Tabella 5. Confronto tra le caratteristiche dei Centri in relazione alla comunicazione della diagnosi

Caratteristiche UVA	Comunicazione al paziente		p-value
	Sì (n. 148)	No (n. 62)	
Sesso Referente UVA (maschi)	67,6	82,3	0,031
Specializzazione Referente UVA			0,896
Neurologia	42,5	43,5	
Geriatrica e Gerontologia	37,0	38,7	
Altro	20,5	17,7	
Area Geografica UVA*			0,498
Nord	75,3	24,7	
Centro	73,7	26,3	
Sud e Isole	63,3	36,7	
Localizzazione			0,363
Ospedale	69,6	75,8	
Territorio	30,4	24,2	
Pazienti in carico			0,600
< 400 pz	46,8	50,8	
≥ 400 pz	53,2	49,2	
Anno di attivazione UVA			0,969
1998	0,8	1,7	
1999	5,2	5,1	
2000	68,1	67,8	
2001	18,5	15,3	
2002	3,0	5,1	
≥2003	4,4	5,0	

* Le percentuali per la variabile Area Geografica sono calcolate per riga

Medici “comunicatori” e “non comunicatori” a confronto

I medici meno inclini a comunicare indicano più spesso come motivazioni l'assenza di trattamenti efficaci, l'impossibilità di coinvolgere presso il proprio centro un numero adeguato di figure professionali in grado di supportare questo tipo di situazioni e la percezione che “I malati di Alzheimer, avendo limitazioni cognitive, non possono capire” (Tabella 6). Inoltre paventano più spesso che la comunicazione possa aumentare il rischio di suicidio nei pazienti.

Tabella 6. Motivazioni, ostacoli e conseguenze del processo di comunicazione della diagnosi

Conseguenze percepite della comunicazione	Comunicazione al paziente		p-value
	Sì (n. 148)	No (n. 62)	
Se la diagnosi non è comunicata al paziente quali sono i motivi?			
Potrebbe peggiorare le condizioni psichiche del paziente	59,3	54,2	0,515
Non ha senso essendo impossibile essere certi della diagnosi e della prognosi	6,7	6,8	1,000
I malati di Alzheimer avendo limitazioni cognitive non possono capire	16,3	23,7	0,221
Non è utile non essendo disponibili trattamenti efficaci e/o curativi	4,4	15,3	0,017
Il servizio non ha e/o non è in grado di coinvolgere un numero sufficiente di figure professionali necessarie a supportare situazioni di questo tipo	8,9	28,8	0,000
I familiari non vogliono	48,1	39,0	0,238
Trovo difficoltoso per me affrontare i vissuti che certe questioni potrebbero far emergere nei malati	1,5	1,7	1,000
I malati molto deteriorati non possono capire	68,9	54,2	0,050
Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il paziente?			
Può migliorare la relazione con i familiari	63,5	71,0	0,299
Può peggiorare la relazione con i familiari	7,4	9,7	0,586
Può dissipare i dubbi sulle cause delle sue difficoltà quotidiane	60,1	35,5	0,001
Può facilitare l'accettazione della malattia	34,5	19,4	0,029
Può peggiorare le condizioni del paziente aumentando la depressione	45,3	48,4	0,679
Può aumentare il rischio di suicidio del paziente	5,4	12,9	0,085
Può migliorare la comprensione e l'aderenza delle terapie ricevute	70,9	35,5	0,000
Può permettere al paziente di programmare il suo futuro	66,9	46,8	0,006
Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il familiare?			
Può permettergli di creare un clima maggiormente collaborativo con il paziente	89,2	85,5	0,449
Può permettere di condividere con il paziente le responsabilità circa le scelte per il futuro	76,4	61,3	0,027
Potrebbe deprimere il paziente e di conseguenza renderne più difficile la gestione	8,1	8,1	1,000
Nel vostro servizio è stato affrontato l'argomento “comunicazione della diagnosi”?			0,001
No l'argomento non è stato mai affrontato	16,2	40,3	
Sì sono stati organizzati dei corsi	10,8	4,8	
Sì è stato oggetto di un confronto approfondito	18,2	4,8	
Sì ma non in modo strutturato	52,7	50,0	
Altro	2,0	0,0	
Ritiene utile una formazione mirata sulla comunicazione della diagnosi (Sì vs No)	93,9	100,0	0,061

I medici “comunicatori” sembrano generalmente più ottimisti. Infatti, assegnano un punteggio più elevato a tutti i possibili vantaggi della comunicazione: permettere al paziente di dissipare i propri dubbi sulle difficoltà quotidiane, accettare la malattia, migliorare la comprensione e l’aderenza alle cure, programmare il proprio futuro.

Inoltre, i medici comunicatori affermano meno spesso che “non esistono trattamenti efficaci”. Per i comunicatori gli ostacoli principali alla comunicazione sembrano essere l’opposizione dei familiari e il fatto che “I malati molto deteriorati non possono capire”. Per i medici comunicatori dunque il deterioramento cognitivo costituisce un ostacolo alla comunicazione, ma soprattutto nel caso di malati molto deteriorati.

Altre differenze sono emerse riguardo al modo in cui è stato affrontato l’argomento comunicazione della diagnosi nei diversi centri. I medici “comunicatori” sembrano aver affrontato questo argomento nel loro centro in modo significativamente maggiore rispetto ai “non comunicatori”. Si osserva inoltre una differenza, com’era prevedibile, nella richiesta di formazione.

I medici che non comunicano sembrano maggiormente interessati a ricevere una formazione specifica. I centri in cui si comunica più spesso la diagnosi al paziente sembrano maggiormente coinvolti in attività che richiedono il consenso informato (Tabella 7), che è proposto direttamente al paziente in misura significativamente maggiore (90,2% vs 56,9%). Inoltre, in questi centri i pazienti con un rappresentante legale sono più numerosi.

Tabella 7. Consenso informato e comunicazione della diagnosi

Consenso e comunicazione	Comunicazione al paziente		p-value
	Si (n. 148)	No (n. 62)	
Nella pratica clinica corrente vi capita di dover chiedere il consenso informato? (Sì vs No)	93,0	85,0	0,074
Se sì, a quali interlocutori viene proposto ed eventualmente fatto firmare?			
Al paziente	90,2	56,9	0,000
Al familiare	87,2	82,4	0,396
Al rappresentante legale	48,9	39,2	0,240
All’assistente socio sanitario	0,8	0,0	1,000
Attualmente, approssimativamente, quale percentuale dei vostri pazienti ha un rappresentante legale? Media (Mediana)	9,0 (10)	5,7 (5)	<0,05

Infine i centri in cui la diagnosi è comunicata al paziente sono (o sono stati) più spesso impegnati in sperimentazioni cliniche rispetto ai centri dove il paziente non è informato (45,9% vs 35,5%) anche se questa differenza non è statisticamente significativa ($p=0,16$).

Al fine di comprendere più approfonditamente i fattori associati alla comunicazione della diagnosi al paziente, sono stati calcolati i Rischi Relativi grezzi (analisi univariata) e aggiustati (analisi multivariata) attraverso il modello di regressione di Poisson. Nella Tabella 8 sono riportati i Rischi Relativi aggiustati (*adjusted Relative Risk* - RR_{adj}) dei fattori che risultano associati al processo di comunicazione in maniera statisticamente significativa (a parità di tutti gli altri fattori).

Tabella 8. Determinanti della comunicazione della diagnosi al paziente

Determinanti della comunicazione	RR _{adj}	95% CI
Se la diagnosi non è comunicata al paziente quali sono i motivi?		
I malati di Alzheimer avendo limitazioni cognitive non possono capire	0,77	(0,60-0,99)
Il servizio non ha e/o non è in grado di coinvolgere un numero sufficiente di figure professionali necessarie a supportare situazioni di questo tipo	0,56	(0,36-0,88)
Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il paziente?		
Può dissipare i dubbi sulle cause delle sue difficoltà quotidiane	1,27	(1,06-1,53)
Può migliorare la comprensione e l'aderenza delle terapie ricevute	1,34	(1,08-1,67)
Nel vostro servizio è stato affrontato l'argomento "comunicazione della diagnosi"?		
No l'argomento non è stato mai affrontato	1,00	-
Sì sono stati organizzati dei corsi	1,56	(1,15-2,11)
Sì è stato oggetto di un confronto approfondito	1,41	(1,06-1,86)
Sì ma non in modo strutturato	1,22	(0,93-1,60)

Il determinante principale (*ceteris paribus*) di "comunicazione" della diagnosi (RR_{adj} >1) sembra essere l'idea che questa aiuti il paziente a comprendere e ad aderire meglio alle terapie ricevute (+34%) e a dissipare i dubbi circa le proprie difficoltà quotidiane (+27%). Un altro fattore associato alla comunicazione è quello di aver affrontato l'argomento, attraverso un confronto approfondito (+41%), e attraverso dei corsi (+56%), all'interno dell'UVA.

I determinanti principali della "non comunicazione" (RR_{adj} <1) sembrano risiedere nella mancanza di risorse e di personale in grado di affrontare la situazione (-44%) e nell'opinione che tutte le persone con Alzheimer, indipendentemente dal livello di deterioramento, siano incapaci di comprendere le informazioni cliniche rilevanti (-33%).

Un'ulteriore valutazione è stata effettuata in base alla natura più o meno esplicita della comunicazione della diagnosi, distinguendo chi comunica al paziente in modo esplicito usando nella comunicazione la parola "Alzheimer" (67 UVA), da chi lo fa in modo non esplicito usando espressioni più elusive quali "disturbo di memoria" e/o "deterioramento cognitivo (49 UVA). I "comunicatori espliciti" sembrano essere più spesso uomini, mentre non sono emerse differenze relative a specializzazione, localizzazione dell'UVA (ospedale vs territorio), grandezza della UVA, anno di attivazione e dislocazione geografica.

Una differenza significativa tra i due gruppi è emersa relativamente alla percezione della reazione del paziente. I "comunicatori espliciti" riportano più spesso una reazione di accettazione da parte del paziente (49,3% vs 28,6%), mentre i "comunicatori non espliciti" riportano più spesso reazioni di depressione.

Il gruppo dei "comunicatori espliciti" riporta opinioni diverse anche riguardo alle possibili conseguenze della comunicazione per il paziente, segnalando più spesso la possibilità di dissipare i dubbi sulle difficoltà quotidiane e l'accettazione della malattia.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

In questa indagine si rileva un non elevato tasso di risposta complessivo (47,3%). D'altra parte bisogna rilevare che il nostro tasso di risposta è uno dei più elevati riportati in letteratura in indagini analoghe, che sono generalmente molto bassi (60). La bassa percentuale di risposte è dovuta soprattutto ai centri clinici del Nord e Centro Italia. Per Sud Italia e Isole, infatti, si è avuto un tasso di risposta del 89,3% contro il 21,3% del Nord Italia. Questo potrebbe limitare la generalizzabilità dei risultati ottenuti.

In generale bisogna sottolineare che in Italia non esistendo un elenco ufficiale aggiornato delle strutture dedicate alla demenza (la cui attivazione è di competenza delle Regioni) è piuttosto difficile condurre indagini come quella descritta in questo lavoro. Inoltre, in alcune realtà regionali è in corso un cambiamento di denominazione dei servizi (ad es. in Veneto "Centri per il decadimento cognitivo").

Il quadro emerso in questa survey evidenzia comunque molteplici aspetti degni di nota. Il dato più interessante, che alla luce della letteratura italiana disponibile era meno atteso, è che, nella maggioranza dei casi, i clinici affermano di comunicare la diagnosi direttamente al paziente. Questo risultato, tuttavia, va analizzato con cautela, poiché nei centri in cui si comunica più spesso la diagnosi al paziente raramente si usano termini specifici come demenza di "Alzheimer". Il profilo del centro che comunica la diagnosi direttamente al paziente non sembra essere associato a caratteristiche quali la specialità d'appartenenza, la grandezza dell'UVA, o la dislocazione territoriale (ospedale vs territorio). La tendenza a comunicare in modo diretto sembra essere maggiore nelle UVA del Nord e del Centro Italia, anche se vista la bassa percentuale di risposta tra i centri del Nord Italia, non è possibile escludere che i centri che hanno risposto siano quelli più sensibili alla questione. Nei centri dove si comunica di più, inoltre, il medico responsabile del servizio è più spesso donna.

Nel gruppo dei "comunicatori", coerentemente con questa scelta di agire, si osserva una differenza significativa nella percezione delle conseguenze della comunicazione per il paziente. Questi medici infatti riferiscono che, sulla base della loro esperienza, la comunicazione diretta permette al paziente di dissipare i dubbi circa le proprie difficoltà quotidiane, migliora la comprensione e l'aderenza alle terapie ricevute e permette di programmare il proprio futuro.

I medici comunicatori sembrano più propensi a comunicare la diagnosi al paziente, forse perché lo considerano più spesso in grado di comprendere le informazioni ricevute. I medici comunicatori infatti indicano più spesso che "I malati molto deteriorati non possono capire", mentre i "non comunicatori" sostengono più spesso che, in generale, "i malati di Alzheimer, avendo limitazioni cognitive non possono capire" senza distinzioni in base al livello di deterioramento.

I medici "comunicatori" inoltre indicano meno spesso che per la malattia di Alzheimer "non esistono rimedi efficaci". A questo punto ci si può chiedere se i malati visti da medici "comunicatori" e "non comunicatori" non siano anch'essi diversi.

Un'ultima differenza emersa tra medici "comunicatori" e "non comunicatori" riguarda la tendenza a richiedere il consenso informato direttamente al paziente nella pratica clinica quotidiana, e la percentuale maggiore di pazienti per cui è stato nominato un rappresentante legale.

Nell'analisi multivariata sono emersi alcuni ostacoli importanti al processo di comunicazione e sono l'idea che, in generale, "i malati di Alzheimer, avendo limitazioni cognitive non possono capire" e l'idea che il proprio servizio "non è in grado di coinvolgere un numero sufficiente di figure professionali per affrontare situazioni di questo tipo".

Queste informazioni andrebbero considerate in previsione di eventuali eventi formativi e nella programmazione dei servizi sanitari, sia al livello del personale coinvolto nella comunicazione (medico, psicologo, infermiere e altri), sia dei servizi che le strutture possono mettere a disposizione delle persone con Alzheimer dopo la diagnosi.

Infine, un determinante fondamentale di comunicazione della diagnosi è l'aver affrontato l'argomento in modo più o meno strutturato all'interno del proprio servizio. In questo caso però è difficile stabilire se l'aver frequentato dei corsi sull'argomento abbia condizionato in modo diretto gli atteggiamenti e comportamenti dei clinici, o se i servizi in cui l'argomento è stato affrontato in modo più o meno strutturato non fossero sensibili al problema già da prima.

Per migliorare il livello di comunicazione tra operatori sanitari e persone con Alzheimer in tutti i servizi esistenti sarebbe importante affrontare il problema già nel corso degli studi universitari. La comunicazione della diagnosi infatti è un atto clinico, ed è il primo passo verso l'instaurarsi di un rapporto di alleanza terapeutica tra l'equipe curante, la persona con Alzheimer e i suoi familiari, necessaria ad una gestione ottimale della malattia.

Sulla comunicazione della diagnosi di Alzheimer sono stati formulati diversi documenti e linee guida che potrebbero essere utili anche nella formazione continua dei clinici (62-64). Occorre però tenere presente che le linee guida disponibili sono nate in contesti sociali e culturali diversi (65) da quello italiano, sulla base di studi che hanno indagato non solo il punto di vista degli operatori sanitari ma anche quello di malati e familiari, spesso con risultati contraddittori.

Ad esempio, indagando 149 persone con Alzheimer, Campbell e colleghi (66) hanno trovato che le persone consapevoli dei propri sintomi (64,4%) erano spesso più giovani con un elevato livello di Mini Mental State Examination (MMSE) (67). Meno di un terzo riferiva di aver ricevuto una diagnosi di demenza o di problemi di memoria da parte del medico (26,2%). Le persone che ricordavano di essere state informate da un operatore riferivano condizioni di salute peggiori. Gli autori hanno dato diverse spiegazioni possibili di questo dato. Le persone informate della diagnosi potevano aver "interiorizzato" la diagnosi di Alzheimer e avere per questo una percezione più negativa delle proprie condizioni di salute; oppure le stesse persone potevano aver sviluppato ansia e depressione in seguito alla diagnosi; oppure le stesse persone potevano soffrire di altre co-morbidità non indagate dallo studio.

Al contrario in uno studio condotto da Carpenter e colleghi (39) i soggetti informati della propria diagnosi non solo non sembravano subire un peggioramento dell'umore ma, anzi, riportavano un miglioramento dei livelli di ansia. Secondo gli autori il miglioramento poteva dipendere da una maggiore comprensione dei propri sintomi e dall'aver iniziato un percorso di cure appropriato.

Altri studi ancora hanno indagato il punto di vista dei familiari.

In una indagine condotta su 57 familiari di persone con Alzheimer la maggioranza (75,4%) riportava di aver ricevuto una spiegazione chiara della diagnosi e nella metà dei casi (49,1%) questa era stata riportata anche ai malati (68). Più di un terzo riferiva che la comunicazione era stata d'aiuto per i loro cari (36,2%), secondo altri era stata un'esperienza negativa (29,8%) e altri ancora (34%) non sapevano valutarne l'utilità.

In un altro studio è stato chiesto a 100 familiari di persone con Alzheimer se avrebbero voluto metterli al corrente della diagnosi e cosa avrebbero voluto sapere loro stessi se si fossero ammalati (69). Curiosamente, poche persone erano favorevoli alla comunicazione al proprio caro (17%) mentre una buona maggioranza avrebbe voluto essere personalmente informata in caso di malattia (71%).

In alcuni casi sembra emergere un atteggiamento più cauto dalle persone che hanno una esperienza diretta della malattia. Ad esempio, in un confronto operato tra 50 *caregiver* di persone con Alzheimer e 50 persone senza esperienza della malattia (70), il 73% degli

intervistati era a favore della comunicazione, con una differenza significativa tra i soggetti che avevano un caro malato (58%) e coloro che non lo avevano (88%).

In Italia la tendenza dei familiari a non voler informare il proprio caro con Alzheimer sembra essere piuttosto diffusa (71). Tra i familiari di 71 persone alle quali, nel 2002, era stata appena diagnosticata una demenza di Alzheimer il 60,6% aveva spontaneamente richiesto che nell'informazione al loro caro non fosse usata la parola "Alzheimer". Tutti gli intervistati ritenevano che la persona non dovesse ricevere in modo completo tutte le informazioni. Solo nove familiari (12.7%) erano favorevoli a usare la parola "Alzheimer". Inoltre oltre la metà dei familiari (54.9%) non desiderava che il paziente fosse informato dell'assenza di trattamenti risolutivi. La principale motivazione addotta per non informare era il timore di far insorgere o di peggiorare nel proprio caro sintomi depressivi (descritti come "depressione", "perdita di speranza", "senso di inutilità", "tristezza", "abbandono", "perdita d'animo" e anche "pensieri suicidari").

L'argomento "comunicazione della diagnosi" non può dunque essere affrontato senza tener conto del punto di vista di chi riceve la diagnosi, e di chi gli/le sta accanto nel quotidiano. Bisogna comunque sottolineare che esiste una dimensione "psicologica" della comunicazione della diagnosi che sfugge a questo tipo di studio e che richiede quindi l'utilizzo di metodologie d'indagini più appropriate quali quelle qualitative.

Per migliorare l'assistenza alle persone con Alzheimer la diagnosi precoce è un requisito essenziale, così come è necessaria la partecipazione attiva delle persone e dei loro familiari all'insieme degli interventi proposti. La necessità di un coinvolgimento attivo delle persone con demenza nel loro percorso terapeutico deve essere condiviso dalle persone stesse, dai loro familiari e dalle equipe curanti in un dibattito pubblico il più aperto possibile. Ci auguriamo che il presente lavoro, pur nei suoi limiti, possa contribuire a far crescere questo dibattito nel nostro Paese.

BIBLIOGRAFIA

1. Garand L, Lingler JH, Conner KO, Dew MA. Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Res Gerontol Nurs* 2009 April;2(2):112-21.
2. Benbow SM, Reynolds D. Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hosp Med* 2000 Mar;61(3):174-7.
3. Jolley DJ, Benbow SM. Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *Int J Clin Prac* 2000 Mar;54(2):117-9.
4. Galeotti F, Izzicupo F, Raschetti R, Vanacore N. In: Ruggeri P, Spila Alegiani S. (Ed.). *Convegno. Il contributo delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza*. Roma, 19 ottobre 2007. Roma, Istituto Superiore di Sanità; 2007. (ISTISAN Congressi 07/C7). p. 12.
5. Jeste DV, Finkel SI. Psychosis of Alzheimer's disease and related dementias: diagnostic criteria for a distinct syndrome. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2000;8:29-34.
6. Beeri NS, Werner P, Davidson M, Noy S. The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:403-8.
7. Farlow M, Gracon SI, Hershey LA, Lewis KM, Sadowsky CH, Dolan-Ureno J. A controlled trial of tacrine in Alzheimer's disease. The Tacrine Study Group. *JAMA*. 1992 Nov 11;268(18):2523-9.
8. Rogers SL, Friedhoff LT. The efficacy and safety of donepezil in patients with Alzheimer's disease: results of a US multicentre, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. The Donepezil Study Group. *Dementia* 1996 Nov-Dec;7(6):293-303.
9. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, Scheltens P, Tariska P, Winblad B, EFNS. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *Eur J Neurol* 2007 Jan;14(1):e1-e26.
10. Relkin N. Screening and early diagnosis of dementia. *Am J Manag Care* 2000;6(22):1111-24.
11. NICE. Guidance on the use of donepezil, rivastigmine and galantamine for the treatment of Alzheimer's disease. London: National Institute for Clinical Excellence; 2001. Disponibile all'indirizzo: <http://www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=article&r=true&o=33723>; ultima consultazione 16/2/2012.
12. Weimer DL, Sager MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. *Alzheimers Dement* 2009 May;5(3):215-26.
13. Banerjee S, Wittemberg R. Clinical and cost effectiveness of services for early diagnosis and intervention in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009 Jul;24(7):748-54.
14. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984;34(7):939-44.
15. Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999;56(3):303-8.
16. Querfurth HW, LaFerla FM. Alzheimer's Disease. *N Engl J Med* 2010;362(4):329-44.
17. Hollender MH. The psychology of medical practice, Saunders, Philadelphia, 1958.
18. Rosner F. Patient noncompliance: causes and solutions. *Mt Sinai J Med* 2006 Mar;73(2):553-9.
19. Cornett PF, Halle JR. Issues in disclosing a diagnosis of dementia. *Arch Clin Neuropsychol* 2008;23(3):251-6.

20. Tuckett AG. Truth-telling in clinical practice and the arguments for and against: a review of the literature. *Nurs Ethics* 2004;11(5):500-13.
21. Kant I. Sul presunto diritto di mentire per amore dell'umanità. In: Kant I, Constant B (Ed.). *La verità e la menzogna*. Milano, B. Mondadori; 1996. p. 288-29.
22. Schermer M. Nothing but the truth? On truth and deception in dementia care. *Bioethics* 2007 Jan;21(1):13-22.
23. Alzheimer Europe. The importance of informing the person about the diagnosis. 2009. Disponibile all'indirizzo: www.alzheimer-europe.org/EN/Living-with-dementia/Having-dementia/Diagnosis-of-dementia; ultima consultazione 21/4/2011,
24. Marzanski M. On telling the truth to patients with dementia. *West J Med* 2000;173(5):318-23.
25. Mental Capacity Act 2005. Disponibile all'indirizzo: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>; ultima consultazione 21/4/2011.
26. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Nuovo Codice Deontologico. 16 Dicembre 2006. art. 34 "Informazione a terzi". Disponibile all'indirizzo: <http://www.ordinedeimedici.org/Codice.php>; ultima consultazione 21/4/2011.
27. Nuffield Council on Bioethics. Dementia: ethical issues. 2009; Cambridge Publishers, Cambridge. Disponibile all'indirizzo: <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/Nuffield%20Dementia%20report%20Oct%2009.pdf>; ultima consultazione 3/5/2011.
28. Somerville MA. Therapeutic privilege: variation on the theme of informed consent. *Law Med Health Care* 1984;12(1):4-12.
29. Drickamer MA, Lachs MS. Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? *N Engl J Med* 1992;326:947-51.
30. Pellegrino ED. Is truth telling to the patients a cultural artifact? (Editorial) *JAMA* 1992;268(13):1734-5.
31. Surbone A. Truth telling to the patient. *JAMA* 1992;268(13):1661-2.
32. Fitts WT, Ravdin IS. What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *JAMA* 1953;153(10):901-4.
33. Oken D. What to tell cancer patients. A study of medical attitudes. *JAMA* 1961;175:1120-8.
34. Novack DH, Detering BJ, Arnold R, Forrow L, Ladinsky M, Pezzullo JC. Physicians' attitudes toward using deception to resolve difficult ethical problems. *JAMA* 1989;261(20):2980-5.
35. Gordon DR, Paci E. Disclosure practices and cultural narratives: understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy. *Soc Sci Med* 1997;44(10):1433-52.
36. La Fontaine J, Ahuja J, Bradbury NM, Phillips S, Oyebode JR. Understanding dementia amongst people in minority ethnic and cultural groups. *J Adv Nurs* 2007;60(6):605-14.
37. Rohde K, Peskind ER, Raskind MA. Suicide in two patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1995;43(2):187-9.
38. Alzheimer Europe. Facing the diagnosis. Diagnosis of dementia. 2009. Disponibile all'indirizzo: <http://www.alzheimer-europe.org/Living-with-dementia/Having-dementia/Diagnosis-of-dementia/Facing-the-diagnosis>; ultima consultazione 21/4/2011.
39. Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK, Lee MM, Brown PJ, Coats M, Johnson D, Morris JC. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(3):405-12.
40. Scott KH, Caine ED, Currier GW, Leibovici A, Ryan JM. Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research. *Am J Psychiatry* 2001;158:712-7.

41. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD. Alzheimer's disease patients' and caregivers' capacity, competency, and reasons to enroll in an early-phase Alzheimer's disease clinical trial. *J Am Geriatr Soc* 2002;50(12):2019-24.
42. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007;357:1834-40.
43. American Psychiatric Association. Guideline for assessing the decision-making capacities of potential research subjects with cognitive impairment. *Am J Psychiatry* 1998;155(11):1649-50.
44. Sullivan K. Neuropsychological assessment of mental capacity. *Neuropsychol Rev* 2004;14(3):131-42.
45. Italia. Decreto Legislativo 24 giugno 2003, n. 211. Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico. *Gazzetta Ufficiale* n. 184, 9 agosto 2003 - *Supplemento Ordinario* n. 130.
46. Italia. Legge 9 gennaio 2004, n. 6. Introduzione nel libro primo, titolo XII, del Codice Civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministratore di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del Codice Civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 14, 19 gennaio 2004.
47. Fahy M, Wald C, Walker Z, Livingston G. Secrets and lies: the dilemma of disclosing the diagnosis to an adult with dementia. *Age Ageing* 2003; 32(4):439-41.
48. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care*. Clinical Guideline 42 London, November 2006. Disponibile all'indirizzo: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG042NICEGuideline.pdf>; ultima consultazione 29/4/2011.
49. Alzheimer Society of Canada. Alzheimer care: Ethical guidelines, communicating the diagnosis. Retrieved March 1, 2003. Disponibile all'indirizzo: <http://www.alzheimer.ca/english/care/ethics-communicate.htm>; ultima consultazione 21/4/2011.
50. Asioli F, Cester A, Musicco M. Associazione Italiana di Psicogeriatra. La comunicazione della diagnosi di demenza. *Psicogeriatra* 2010;3:7-13. Disponibile all'indirizzo: www.psicogeriatra.it/usr_files/pubblicazioni/triviste/psicogeriatra_3_10.pdf; ultima consultazione 21/4/2011.
51. Bonito V, Alberti F, Borghi L, Colombi L, Congedo M, Defanti CA, Gasparini M, Lalli C, Marcello N, Mori M, Porteri C, Pucci E, Primavera A, Tarquini D, Tiezzi A, Tiraboschi P. Problemi etici nella cura della persona con demenza (parte II): la comunicazione della diagnosi e l'assistenza. *Bioetica* 2010(2A):227-52.
52. Gilliard J, Gwilliam C. Sharing the diagnosis: a survey of memory disorders clinics, their policies on informing people with dementia and their families, and the support they offer. *Int J Geriatr Psychiatry* 1996;11:1001-3.
53. Keightley J, Mitchell A. What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person? *Aging Ment Health* 2004; 8(1):13-20.
54. Kissel EC, Carpenter BD. It's all in the details: physician variability in disclosing a dementia diagnosis. *Aging Ment Health* 2007;11(3):273-80.
55. Heal HC, Husband HJ. Disclosing a diagnosis of dementia: in age a factor? *Age Ment Health* 1998;2(2):144-50.
56. Carpenter B, Dave J. Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *Gerontologist* 2004;44(2):149-58.
57. Clafferty RA, Brown KW, McCabe E. Under half of psychiatrists tell patients their diagnosis of Alzheimer's disease. *BMJ* 1998;317(7158):603.

58. Tiraboschi P, Moleri M, Defanti CA, Moretti C, Siegler M. Would Physicians tell patients with Alzheimer's disease (AD) their diagnosis? Attitudes in Italy and USA: comparative study. The Lancet (The challenge of the dementias). The Lancet Conference, Edimburgh (UK) April 25th, 1996. p. 84.
59. Margiotta A, Iacono S, D'Autilia N, Luberto S, Pinelli M, Baldelli MV, Neri M. Diagnostic, therapeutic, ethic and legal issues in caring for dementia: the viewpoint of medical representative in Modena (Italy). *Arch Gerontol Geriatrics Suppl* 2002;8:191-8.
60. Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19(2):151-69.
61. Raschetti R, Maggini M, Sorrentino GC, Martini N, Caffari B, Vanacore N. A cohort study of effectiveness of acetylcholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease. *Eur J Clin Pharmacol* 2005 Jul;61(5-6):361-8.
62. APA Work Group on Alzheimer's Disease and other Dementias, Rabins PV, Blacker D, Rovner BW, Rummans T, Schneider LS, Tariot PN, Blass DM; Steering Committee on Practice Guidelines, McIntyre JS, Charles SC, Anzia DJ, *et al.* American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second edition. *Am J Psychiatry* 2007;164:5-56.
63. Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L, Mohs RC, Thal LJ, Whitehouse PJ, DeKosky ST, Cummings JL. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001;56:1154-66.
64. Lyketsos CG, Colenda CC, Beck C, Blank K, Doraiswamy MP, Kalunian DA, Yaffe K, Task Force of American Association for Geriatric Psychiatry. Position statement of the American Association for Geriatric Psychiatry regarding principles of care for patients with dementia resulting from Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006;14(7):561-72.
65. Pinner G, Bouman WP. To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. *International Psychogeriatrics* 2002;14:127-37.
66. Campbell KH, Stocking CB, Hougham GW, Whitehouse PJ, Daner DD, Sachs GA. Dementia, diagnostic disclosure, and self-reported health status. *J Am Geriatr Soc* 2008 Feb;56(2):296-300.
67. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental-State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.
68. Holroyd S, Turnbull Q, Wolf AM. What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Result of a family survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17(3):218-21.
69. Maguire CP, Kirby M, Coen R, Coakley D, Lawlor BA, O'Neill D. Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. *BMJ* 1996;313:529-30.
70. Shimizu MM, Raicher I, Takahashi DY, Caramelli P, Nitrini R. Disclosure of the diagnosis of Alzheimer's disease. Caregivers' opinions in a Brazilian sample. *Arq Neuropsiquiatr* 2008;66(3-b):625-30.
71. Pucci E, Berardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003;29(1):51-4.

APPENDICE

Questionario.

**Il rapporto medico/paziente: dalla comunicazione della diagnosi
al consenso informato, quali pratiche nella realtà?**



Ministero della Salute



**Il rapporto medico/paziente: dalla comunicazione della diagnosi al consenso informato,
quali pratiche nella realtà?**

IL RAPPORTO MEDICO PAZIENTE E LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

1) Abitualmente nel vostro centro viene comunicata la diagnosi di Alzheimer?

- sì, sempre
 sì ma non sempre
 no mai

2) Se sì, a chi è comunicata?

- al paziente
 al familiare
 al rappresentante legale
 altro (specificare)

3) Approssimativamente quale percentuale dei vostri pazienti è informata della diagnosi?

%

4) Se la diagnosi è comunicata al paziente, quali operatori la comunicano?

- il medico responsabile del servizio
 altri medici del servizio
 lo psicologo
 l'infermiere
 l'assistente sociale
 l'equipe multidisciplinare
 altro (specificare)

5) Se la diagnosi è comunicata al paziente, è prevista una procedura di accompagnamento alla consapevolezza? (sostegno psicologico, incontri di formazione/informazione, ecc.)

- sì
 no

6) Nella sua esperienza quali sono le reazioni più comuni dei pazienti a cui è comunicata la diagnosi?

- rifiuto e negazione
 agitazione e rabbia
 depressione
 ansia
 accettazione
 indifferenza
 altro (specificare)

7) Nella sua esperienza la comunicazione della diagnosi al paziente prevede l'uso di termini quali:

- Alzheimer
- demenza
- demenza senile
- disturbo di memoria
- aterosclerosi cerebrale
- deterioramento cognitivo

altro (specificare)

8) Se la diagnosi NON è comunicata al paziente quali sono i motivi?

- potrebbe peggiorare le condizioni psichiche del paziente
- non ha senso, essendo impossibile essere certi della diagnosi e della prognosi
- i malati di Alzheimer avendo limitazioni cognitive non possono capire
- non è utile non essendo disponibili trattamenti efficaci e/o curativi
- il servizio non ha e/o non è in grado di coinvolgere un numero sufficiente di figure professionali necessarie a supportare situazioni di questo tipo
- i familiari non vogliono
- trovo difficile per me affrontare i vissuti che certe questioni potrebbero far emergere nei malati
- i malati molto deteriorati non possono capire

altro (specificare)

9) Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il paziente?

- può migliorare la relazione con i familiari
- può peggiorare la relazione con i familiari
- può dissipare i dubbi sulle cause delle sue difficoltà quotidiane
- può facilitare l'accettazione della malattia
- può peggiorare le condizioni del paziente, aumentando la depressione
- può aumentare il rischio di suicidio del paziente
- può migliorare la comprensione e l'aderenza alle terapie ricevute
- può permettere al paziente di programmare il suo futuro

altro (specificare)

10) Dal suo punto di vista quali conseguenze può avere la comunicazione della diagnosi per il familiare?

- può permettergli di creare un clima maggiormente collaborativo con il paziente
- può permettergli di condividere con il paziente le responsabilità circa le scelte per il futuro
- potrebbe deprimere il paziente e di conseguenza rendere più difficile la gestione

altro (specificare)

11) Nel vostro servizio è stato affrontato l'argomento "comunicazione della diagnosi"?

sì, sono stati organizzati dei corsi

sì, è stato oggetto di un confronto approfondito

sì, ma non in modo strutturato

no, l'argomento non è stato mai affrontato

altro (specificare)

12) Ritene utile una formazione mirata sulla comunicazione della diagnosi?

sì

no

IL CONSENSO INFORMATO NELLE DEMENZE

13) Nella pratica clinica corrente vi capita di dover chiedere il consenso informato?

sì

no

14) Se sì, a quali interlocutori viene proposto ed eventualmente fatto firmare?

al paziente

al familiare

al rappresentante legale

all'assistente socio sanitario

altro (specificare)

15) Se il consenso è fatto firmare al paziente, è attuata una qualche procedura di valutazione della capacità di dare un consenso?

sì

no

16) Attualmente, approssimativamente, quale percentuale dei vostri pazienti ha un rappresentante legale?

 %

(Solo se vi è una quota di pazienti con rappresentate legale)

17) Approssimativamente, tra i pazienti con un rappresentante legale, quanti hanno in percentuale un

tutore %

amministratore di sostegno %

18) È presente presso il vostro tribunale di riferimento un referente che si occupa dell'istituzione del rappresentante legale per le persone affette da demenza?

- sì
- no
- non so

19) Se sì, c'è una procedura condivisa tra la vostra UVA e il Giudice Tutelare (GT)?

- sì
- no

20) Se sì, l'amministratore di sostegno è nominato solo per gli aspetti sanitari o per tutte le esigenze del paziente (sanitarie ed economiche)?

- solo agli per gli aspetti sanitari
- per gli aspetti sanitari e patrimoniali
- dipende dalle circostanze

PRESCRIZIONE DI FARMACI OFF LABEL E IN SPERIMENTAZIONE

21) Nella vostra UVA viene raccolto il consenso informato per la prescrizione degli antipsicotici privi di indicazione specifica, in accordo al comunicato AIFA del 2005?

- sì
- no

22) Il vostro servizio è impegnato o è stato impegnato in sperimentazioni farmacologiche?

- sì
- no

CARATTERISTICHE DELLE UNITÁ DI VALUTAZIONE ALZHEIMER (UVA)

Denominazione delle Unità Operative che svolgono le funzioni di UVA

Data di attivazione dell' UVA gg/mm/aaaa

Struttura di appartenenza⁽¹⁾

ASL di appartenenza⁽²⁾

Provincia

Comune

Indirizzo

CAP

Responsabile clinico: Cognome

Nome

Specializzazione

Telefono

Fax

Tel. cellulare

Indirizzo e-mail

Localizzazione dell'UVA

Ospedale

Territorio

Pazienti in carico presso l'UVA:

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, ottobre-dicembre 2011 (n. 4) 28° Suppl.